

全国難病センター研究会第21回研究大会(京都)報告

2014年3月8日(土)9日(日)の二日間、京都市内で初めての全国難病センター研究会第21回研究大会(京都)を、晴天にめぐまれて開催いたしました。会場はホテルビノ京都堀川。名前の通り堀川通りに面しています。開催前は天候不順もありましたが、当日は気温も上がり、北野天満宮の梅園もちょうど見頃だったようです。

糸山泰人氏(研究会会長)挨拶、中川正法氏(第21回研究大会長)挨拶に続き、横田正平氏(京都府健康福祉部保健医療対策監)、伊藤正寛氏(京都市保健福祉局保健衛生推進室医務担当部長)、杉山博氏(国立病院機構宇多野病院)からご挨拶をいただき、最初の演題は、いよいよ本格的に法制化される難病対策の概要を、厚生労働省健康局疾病対策課の田原克志課長に報告いただきました。詳細はまだまだこれからつめていく段階ですが、全体像が見えてきました。

続いて研修講演として笠井健氏(北良株式会社)による「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」をうけました。東日本大震災時の在宅酸素供給の具体的な事例を含んだ報告に、高い関心が集まりました。

第1日目は場面転換の短い休憩以外はほぼ連続し

てパネルIパネルIIと合計8つの発表がありました。

第2日目は朝8時半から意見交換会として、厚生労働省田原課長を交え質問・意見を交換しました。早い開始時刻にもかかわらず、参加者のほとんどが出席されたようでした。

特別講演は高橋淳氏(京都大学iPS細胞研究所)による「iPS細胞を用いたパーキンソン病治療」を受けました。パーキンソン病の機序、今までのパーキンソン病治療の概要から最新のiPS細胞による治療に至る経緯と具体的な内容が、高い興味と関心を呼び、治療への道がつきそうという期待感をいただきました。

その後パネルIII～VIIまで15題の発表が次々と提供され、この間、まとまった休憩は昼食時の40分程度という極めてハードな研究大会となりました。

恒例となったUStreamによる配信は沖縄アンビシャス照喜名通さんの協力によって今回も実現しましたし、これも恒例になった福祉機器展示は2階に開設されました。京都難病連、京都府難病相談・支援センターのスタッフの皆さん、および学生ボランティアはじめ、多くの協力をいただき、二日間のハードな日程を無事完了することができました



特別講演
「iPS細胞を用いた
パーキンソン病治療」

高橋 淳 氏
(京都大学 iPS 細胞研究所)



田原克志氏(厚生労働省報告)
(厚生労働省健康局疾病対策課)



笠井 健氏(研修講演)
(北良株式会社)

全国難病センター研究会第21回京都大会の内容

2014年3月8日(土) 第1日目

<開会>

「会長挨拶」糸山泰人(全国難病センター研究会会長/
国立精神・神経医療研究センター病院)

「第21回研究大会長挨拶」

中川正法(京都府立医科大学大学院医学研究科)

「来賓挨拶」

横田正平(京都府健康福祉部保健医療対策監)
伊藤正寛(京都市保健福祉局保健衛生推進室医務担当部長)
杉山 博(国立病院機構宇多野病院)
田原克志(厚生労働省健康局疾病対策課)

<厚生労働省報告>

『『難病の患者に対する医療等に関する法律案』に基づく総合的な難病対策の実施～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～』

田原克志(厚生労働省健康局疾病対策課)

<研修講演>

「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良(ほくりょう)株式会社)

<パネルI>

発表1「難病患者就職サポートの活動状況と今後の課題について」 浅川身奈栄(ハローワーク札幌難病患者就職サポート)

発表2「難病患者就職サポーターの存在」

大橋絹子(岩手県難病相談支援センター)

発表3「奈良県における難病患者就労支援事業への取り組み～5年間の就労相談を振り返る～」

田中 操(奈良県難病相談支援センター)

第21回研究大会(京都)参加者内訳

| 所属先機関 | 機関・団体数 | 人数 |
|-------------------|--------|-----|
| 難病相談支援センター | 23 | 66 |
| 地域難病連 | 4 | 27 |
| 患者団体 | 12 | 28 |
| 医療機関、医療・福祉サービス事業所 | 8 | 12 |
| 行政機関 | 8 | 14 |
| 企業 | 11 | 14 |
| その他(教育機関、個人など) | 21 | 27 |
| 合計 | 87 | 188 |

発表4「患者と支援者用の難病就労支援の自己学習ツールの開発」 伊藤美千代(東京医療保健大学)

発表5「難病患者の就労支援の事例について」

上野山裕久(特定非営利活動法人京都難病支援ハッシュボネ)

<パネルII>

発表6「難病相談支援センターにおけるピア・サポート研修の取り組み」 岩淑子(さくら臨床教育研究所)

発表7「難病相談内容からみた、患者・家族のニーズ—京都難病連相談事業、治療・療養相談項目における内容分析をとおして—」

浦野喜代美(NPO法人京都難病連)

発表8「京都難病連におけるピア相談の歩みと今後の取り組み」 石井小百合(NPO法人京都難病連)

2014年3月9日(日) 第2日目

<厚生労働省意見交換会>(8時30分～)

田原克志(厚生労働省健康局疾病対策課)

<特別講演>

「iPS細胞を用いたパーキンソン病治療」

高橋 淳(京都大学iPS細胞研究所)

<パネルIII>

発表9「医師会が運営する難病相談・支援センターの特性と今後の課題」 大輪芳裕(愛知県医師会理事)

発表10「鳥取県難病相談・支援センター9年間の活動状況と今後の課題」

佐々木貴史(鳥取県難病相談・支援センター)



会場の堀川通りに面したホテルルビノ京都堀川全景。地階のホールで開催されました。福祉機器展示会は2階に設置されました。

発表 11 「全国の難病相談・支援センターにおける特性を活かした取り組みに関する実態調査と今後のあり方に関する要望について」

川尻洋美 (群馬県難病相談支援センター)

< パネルⅣ >

発表 12 「コミュニケーション支援講座の実績から見えてくる、支援組織間ネットワーク開拓の必要性」

仁科恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

発表 13 「意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの作成」 松尾光晴 (パナソニックエッジフューチャー株式会社)

発表 14 「ALS 患者を対象とした IT 機器 / コミュニケーション機器等利用状況調査」

井村 保 (意思伝研究班 / 中部学院大学)

発表 15 「ALS 患者の意思伝達装置と社会参加に関するヒアリング調査」 伊藤史人 (意思伝研究班 / 一橋大学)

< パネルⅤ >

発表 16 「「大震災に学ぶ集い」等の取り組みについて」

高正俊一 ((財) 北海道難病連札幌支部)

発表 17 「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針 (2013 年版) の発表に際して」

野原正平 (静岡県難病団体連絡協議会)

発表 18 「「特定の者」喀疾吸引等講習会の委託を受けて今後の課題」 里中理恵 (かごしま難病支援ネットワーク)

< パネルⅥ >

発表 19 「稀少難病の孤立化をなくす～患者会との情報連携の提言」 宮本恵子 (NPO 法人表皮水疱症友の会)

発表 20 「患者会の事例検討からみえた連携の課題」

平岡久仁子 (一般社団法人日本 ALS 協会)

発表 21 「患者団体連携におけるセルフヘルプ支援センターの役割」 中田智恵海 (特定非営利活動法人

ひょうごセルフヘルプ支援センター)

< パネルⅦ >

発表 22 「海外希少・難治性疾患患者会・協議会の他組織間協力・連携状況について」

西村由希子 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)

発表 23 「患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識に関する実態調査第 3 報」

大黒宏司 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)

「閉会挨拶」

西澤正豊 (全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学脳研究所)



初日最初に田原克志氏より厚生労働省報告が、2 日目 8 時半から意見交換会が行われ、疑問・質問が投げかけられました。



恒例・UStream 配信によりライブ放映されました。



初日の研修講演「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」では笠井健氏から東日本大震災時の在宅酸素使用者に対する支援の具体的な例が報告され、関心を集めました。

会場はほぼ満席状態でした。



2 日目の特別講演には最近特に話題の iPS 細胞によるパーキンソン病治療という画期的かつ具体的な内容に、研修講演とともに興味深く聞くことができました。



写真で紹介 第21回研究大会（京都）



堀川沿いのルビノ京都堀川



中川正法大会長には二日間お世話になり、交流会でもご挨拶をいただきました。



学生ボランティアさんたちも協力いただき、充実した研究会となりました。



酸素ボンベも展示



恒例となった福祉機器展示



北野天満宮の梅も見頃

全国難病センター研究会 運営委員・事務局

2014年3月8日現在

会長 糸山 泰人 国立精神・神経医療研究センター
 副会長 西澤 正豊 新潟大学脳研究所／新潟難病支援ネットワーク
 副会長 春名由一郎 高齢・障害・求職者雇用支援機構
 事務局長 伊藤たてお 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

運営委員 矢羽々京子 岩手県難病・相談支援センター
 川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター
 河原 洋紀 三重県難病相談支援センター
 濤 米三 大阪難病相談支援センター
 三原 睦子 佐賀県難病相談・支援センター
 照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター

森 幸子 全国膠原病友の会
 金沢 公明 日本 ALS 協会
 長谷川三枝子 日本リウマチ友の会
 武田飛呂城 日本慢性疾患セルフマネジメント協会
 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部
 喜島智香子 ファイザー・ホールディングズ株式会社
 松尾 光晴 パナソニックエイジフリーライフテック株式会社
 宮永 恵美 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

事務局 永森 志織 難病支援ネット北海道
 鈴木 洋史 北海道難病連

今後の難病センター研究大会開催予定

○第22回研究大会
 2014年11月9日(日)
 会場：(東京・新宿文化クイントビル オーバルホール予定)
 難病・慢性疾患全国フォーラム2014と合わせて開催予定
 (難病フォーラムは11月8日に開催予定)

○第23回研究大会
 2015年2月～3月頃
 会場：高知県高知市にて開催予定。
 ※詳細が決まり次第ご案内いたします。

編集後記

2004年の第3回研究大会（神戸）以来、10年ぶりの関西での開催となりました。iPS細胞に関する講演が注目されたのか、今回は当日申込者が多く、資料が足りなくなり、補助椅子を出すほどの大盛況でした。研究会事務局は北海道ですが、実は関西ゆかりの人が多く、懐かしい風景と梅の花の香り漂う京都の町の思い出を胸に、雪いっぱい札幌に帰りました。(永森)